

DESCRIPCIÓN Y DESARROLLO DE LA CANDIDATURA

1. Justificación.

La enfermedad renal crónica (ERC) es un importante problema de salud pública en la actualidad, no solo por sus proporciones epidemiológicas, sino ante todo por su coste social y su repercusión en la calidad de vida de las personas afectadas. Se trata de una enfermedad crónica grave y con riesgo para la vida con altas tasas de incidencia y prevalencia.

En la Comunidad de Madrid hay 7730 pacientes en tratamiento renal sustitutivo (diálisis o trasplante renal) y la incidencia de enfermedad renal crónica con necesidad de inicio de tratamiento renal sustitutivo en 2020 fue de 111.4 pmp.

El diagnóstico de la ERC y sobre todo el inicio de la terapia renal sustitutiva (TRS) marca un antes y un después en el estilo de vida de la persona afectada y en el de su familia. En la actualidad y en gran medida debido a los avances tecnológicos, vemos que personas jóvenes afectadas con ERC viven con la enfermedad durante muchos años, alternando diferentes tipos de TRS. De igual modo, la ERC afecta a pacientes con edad avanzada, ya que entre los 65-74 años se encuentran el 24% del total de pacientes renales.

Por otro lado los pacientes renales en diálisis es uno de los colectivos que toma mayor cantidad de fármacos en comparación con otros enfermos crónicos. La adhesión al tratamiento prescrito tiene implicaciones en la calidad de vida, la supervivencia y el coste económico del mismo.

La insuficiencia renal es una enfermedad que genera un amplio rango de situaciones estresantes en la persona con ERC y su entorno, lo que ocasiona trastornos tanto de tipo físico como psicológico.

El paciente con una ERC se enfrenta a una pérdida de salud que va a ser percibida como una amenaza, lo que se manifiesta en altos niveles de impacto emocional. Las personas con enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) en estadios 4-5 presentan una alteración significativa en su calidad de vida cuando se les compara con población normal y la afectación psicológica debida a los síntomas aumenta a medida de que disminuye su función renal. Las





DECLARADA UTILIDAD PÚBLICA

ASOCIACIÓN PARA LA LUCHA CONTRA LAS ENFERMEDADES RENALES

alteraciones psicológicas son frecuentes en las personas con ERC y pueden derivar en tasas de hospitalización 1,5-3,0 veces más altas que en otras enfermedades crónicas.

La ansiedad y la depresión son frecuentes en los ERC. La depresión se expresa como un estado de ánimo triste, pérdida de interés, sentimientos de culpabilidad, baja autoestima, trastornos del sueño y del apetito, baja autoestima, falta de concentración etc. Estos problemas pueden convertirse en crónicos o recurrentes y conducir a una disminución sustancial de la capacidad de la persona para hacerse cargo de sus responsabilidades cotidianas.

El estilo de vida de las personas con ERC cambia de manera notable de antes a después de la enfermedad y afecta de manera especial a sus ingresos económicos, viéndose estos reducidos, produciendo un deterioro en las relaciones de la vida familiar.

El hecho de no poder participar en la sociedad en igualdad de condiciones que el resto de la población contribuye a generar un sentimiento de falta de competencia ante la imposibilidad de convivir en una sociedad en la que triunfa el que más oportunidades tiene. Estas restricciones en la participación social del paciente renal son las que provocan en muchos casos las conductas de aislamiento social.

El perfil de la persona con ERC ha ido cambiando en los últimos años, aumentando la supervivencia y su calidad de vida, y con ello ha ido tomando mayor protagonismo la toma de decisiones también en el ámbito socio-laboral. Especialmente determinante es la situación laboral activa, ya que puede condicionar la situación socioeconómica y el riesgo de pobreza y exclusión social del paciente y su entorno familiar.

Un paciente, tras haber sido diagnosticado de una enfermedad crónica puede sufrir un periodo de crisis caracterizado por un desequilibrio físico, social y psicológico, con respuestas emocionales como la negación, ansiedad o depresión. A este respecto la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que existen una serie de factores de riesgo que están relacionados con la falta de adhesión, entre los que se encuentran factores sociales y emocionales

Las características propias de las personas con ERC en tratamiento de hemodiálisis, con un alto porcentaje de trastornos emocionales, producido por un tratamiento altamente invasivo, hacen necesario una atención integral de estos pacientes que maximice la Probabilidad de adhesión a los tratamientos y prescripciones médicas. Este tratamiento integral debe incluir, además de los





DECLARADA UTILIDAD PÚBLICA

ASOCIACIÓN PARA LA LUCHA CONTRA LAS ENFERMEDADES RENALES

adecuados cuidados sanitarios, la educación y control dietético, la atención psicológica y el asesoramiento social, que aseguren una adecuada CVRS.

Es necesario, pues, adoptar un enfoque integral de la atención al paciente renal, donde los aspectos psicológicos, nutricionales, sociales y laborales sean abordados por profesionales del sector, de manera individualizada y preventiva, con el objetivo principal de mejorar la calidad de vida del paciente, trabajando en equipo con el resto de los profesionales implicados.

Por todo ello, la asociación desde su creación ayuda a los pacientes renales para que puedan desplazarse, temporal o vacacionalmente a cualquier destino que elija. Considerando esta vivencia como una experiencia humana que favorece el desarrollo personal y aumenta la calidad de vida.

La importancia de poder desplazarse y tomar unos días de vacaciones hace énfasis en aspectos humanos para brindar a las personas que sufren esta enfermedad, la oportunidad de sentirse acompañados por sus familiares y apoyados para enfrentarse al proceso de la enfermedad, tal y como se recoge en el Plan de Humanización de la Comunidad de Madrid: “el proceso de humanización es una parte fundamental de la calidad del servicio que se presta, es un compromiso activo y una responsabilidad de cada uno de nosotros”

2. Planificación y/o cronograma.

Fases / Actividades	Mes											
	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Creación de una base de datos específica para la gestión de los traslados de los pacientes en hemodiálisis	X											
Realizar encuestas para saber el nivel de conocimiento de la asociación, por parte de los enfermos renales.		X										
Atención social	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Seguimiento de las peticiones realizadas		X										X
Evaluación final y análisis de resultados												X





DECLARADA UTILIDAD PÚBLICA

ASOCIACIÓN PARA LA LUCHA CONTRA LAS ENFERMEDADES RENALES

3. Desarrollo y ejecución.

Para el cumplimiento de los objetivos de este programa, la planificación prevista es la siguiente y se ejecutará según lo indicado en el cronograma anteriormente descrito:

1. Creación de una base de datos específica para la gestión de los traslados de los pacientes en hemodiálisis.
2. Realizar encuestas para saber el nivel de conocimiento de la asociación, por parte de los enfermos renales.
3. Atención social.
4. Seguimiento de las peticiones realizadas.
5. Evaluación final y análisis de resultados

4. Despliegue.

ALCER Madrid es una entidad que lleva desde el año 1976 trabajando incansablemente para conseguir el bienestar del colectivo al que representa, concretamente a los enfermos renales y sus familias. Contamos con el apoyo de los socios/as, personas comprometidas con la labor. Actualmente la asociación cuenta con la aportación de más de 1400 socios.

Ante una enfermedad tan dura e incurable como es la enfermedad renal crónica, saber que hay personas que padecen la misma enfermedad y que voluntariamente ayudan al resto de enfermos, sirve de apoyo para sobrellevar la misma. Toda información sobre diálisis y trasplante es muy importante en el paciente renal, para afrontar una enfermedad en la que el enfermo pasa muchas horas en los centros hospitalarios realizando su tratamiento.

5. Resultados.

En el año 2022 se gestionaron 584 desplazamientos, en ámbito nacional, de los cuales solo el 1,7%, la plaza de diálisis fue denegada.

6. Evaluación y revisión.

Todas las fases previstas, en el período que dura el proyecto serán seguidas y evaluadas por un equipo multidisciplinar de la asociación.





DECLARADA UTILIDAD PÚBLICA

ASOCIACIÓN PARA LA LUCHA CONTRA LAS ENFERMEDADES RENALES

A todos los usuarios, una vez finalizado el período de su desplazamiento temporal o vacacional, se les facilitará un cuestionario de evaluación a todos para hacer una valoración de esta actividad y tratar de mejorar, en la medida de lo posible, nuestras iniciativas y actividades. También vendrá recogido en el mismo, la valoración de los familiares, también partícipes de este programa.

7. Carácter innovador.

Es la única asociación que existe en la Comunidad de Madrid con este programa de gestión de traslados temporales o vacacionales, dirigido a pacientes en hemodiálisis. Es una gestión pionera en el que se facilita al paciente que pueda irse de vacaciones, buscando el centro de diálisis que le corresponde, con el fin de evitar que se preocupe de todo el trámite burocrático que lleva esta actividad.

Contamos con profesionales socio-sanitarios (trabajador social, psicólogo y dietista-nutricionista), con muchos años de experiencia en el abordaje de las necesidades de las personas con enfermedad renal. Contamos, además con testimonios de pacientes en situaciones similares que pueden ayudar a otros pacientes a adaptarse a la nueva situación que su enfermedad y tratamientos les produce.

Y otro elemento innovador que contamos, es la figura del delegado/a (voluntario/a), formado como paciente experto y que actúa como intermediario entre los centros hospitalarios y la asociación.

8. Divulgación.

La asociación cuenta para su difusión de actividades y programas, de los siguientes medios:

- Facebook.
- Twitter.
- Pagina web
- Mailing.





DECLARADA UTILIDAD PÚBLICA

ASOCIACIÓN PARA LA LUCHA CONTRA LAS ENFERMEDADES RENALES

9. Nivel de aplicabilidad

Tras años de experiencia con este proyecto, las evaluaciones recibidas por los pacientes y familiares, podemos decir que el programa de gestión de traslados vacacionales se ha convertido en uno de nuestros programas fundamentales. La humanización ha jugado un papel muy importante, mejorando la estructura organizacional y logrando que el paciente disfrute de un descanso con sus familiares y con ello, mejore su calidad de vida.

10. Datos de interés.

- Declarada de Utilidad Pública Municipal.
- Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior.
- Reconocida como Oficina de Información y Orientación por la Consejería de Políticas Sociales, Familias, Igualdad y Natalidad.
- Medalla de la Comunidad de Madrid, en su categoría de Placa de Plata.

